



دانشگاه آزاد اسلامی  
واحد خوراسگان  
دانشکده پرستاری و مامائی

پایان نامه برای دریافت درجه کارشناسی ارشد در رشته آموزش پرستاری  
گرایش کودکان

عنوان

**تجارب والدین کودکان مبتلا به تالاسمی**

استاد راهنما

**دکتر حیدر علی عابدی**

استاد مشاور

**دکتر منصوره کریم الهی**

نگارنده

**سمیرا قویمی جهانخانملو**

دی ماه ۱۳۹۲

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



دانشگاه آزاد اسلامی  
واحد خوراسگان  
دانشکده پرستاری و مامائی

پایان نامه برای دریافت درجه کارشناسی ارشد در رشته آموزش پرستاری  
گرایش کودکان

عنوان

**تجارب والدین کودکان مبتلا به تالاسمی**

استاد راهنما

**دکتر حیدر علی عابدی**

استاد مشاور

**دکتر منصوره کریم الهی**

نگارنده

**سمیرا قویمی جهانخانملو**

دی ماه ۱۳۹۲

## فهرست مطالب

<u>عنوان</u>	<u>صفحه</u>
چکیده .....	۱
<b>فصل اول: کلیات تحقیق</b>	
۱-۱- مقدمه .....	۲
۱-۲- اهداف تحقیق .....	۸
۱-۲-۱- هدف کلی .....	۸
۱-۲-۲- اهداف کاربردی .....	۸
۱-۳- سوال پژوهش .....	۸
۱-۴- تعاریف واژه ها .....	۸
۱-۴-۱- تجربه .....	۸
۱-۴-۲- کودک .....	۹
۱-۴-۳- تالاسمی .....	۹
۱-۴-۴- خانواده .....	۹
۱-۵- مفاهیم مورد مطالعه .....	۹
<b>فصل دوم: چهار چوب پنداشتی و مروری بر تحقیقات انجام شده</b>	
۱-۲- مفهوم خانواده .....	۱۰
۱-۲-۲- تعریف خانواده .....	۱۱
۱-۲-۳- اهمیت خانواده .....	۱۲
۱-۳-۲- اهمیت خانواده از نظر نظریه پردازان پرستاری سلامت خانواده و روان شناسان .....	۱۳
۱-۳-۲-۲- اهمیت خانواده در اسلام .....	۱۳
۱-۴-۲- ساختار خانواده .....	۱۴
۱-۵-۲- انواع خانواده .....	۱۴
۱-۶-۲- خون سازی .....	۱۵
۱-۶-۲-۱- هموگلوبین رویانی .....	۱۶
۱-۶-۲-۲- هموگلوبین F .....	۱۶
۱-۶-۲-۳- هموگلوبین A و A2 .....	۱۷
۱-۷-۲- تالاسمی چیست؟ .....	۱۷
۱-۷-۲-۱- تالاسمی .....	۱۷
۱-۷-۲-۲- آلفا تالاسمی .....	۱۸

۱۹	۲-۷-۳- بتا - تالاسمی
۱۹	۲-۷-۳-۱- انواع بتاتالاسمی
۲۰	۲-۷-۳-۲- بتاتالاسمی اینترمدیت
۲۰	۲-۷-۳-۳- بتاتالاسمی ماژور
۲۲	۲-۸- پیشینه پژوهش

### فصل سوم: مواد و روش ها

۲۵	۳-۱- مقدمه
۲۵	۳-۲- روش کار
۲۵	۳-۲-۱- روش پژوهش
۲۶	۳-۲-۲- ابزار گردآوری اطلاعات
۲۶	۳-۲-۳- جامعه آماری
۲۷	۳-۲-۴- شیوه نمونه گیری (شرکت کنندگان)
۲۸	۳-۲-۴-۱- حجم نمونه
۲۸	۳-۲-۵- صحت و دقت مطالعه
۲۹	۳-۳- معیارهای ورود
۲۹	۳-۴- معیارهای خروج
۲۹	۳-۵- محدودیت های پژوهش
۲۹	۳-۶- روش تجزیه و تحلیل اطلاعات
۳۰	۳-۷- ملاحظات اخلاقی

### فصل چهارم: نتایج

۳۲	۴-۱- مقدمه
۳۳	۴-۲- یافته های حاصل از پژوهش

### فصل پنجم: بحث و نتیجه گیری

۴۷	۵-۱- مقدمه
۴۸	۵-۲- سازگاری
۴۸	۵-۲-۱- ابراز علاقه به فرزند
۴۹	۵-۲-۲- توجه به بیماری
۴۹	۵-۲-۳- رضایتمندی
۵۰	۵-۳- زجر
۵۰	۵-۳-۱- اندوه

۵۱	۵-۳-۲- مقایسه با دیگران .....
۵۲	۵-۴- امیدواری .....
۵۲	۵-۴-۱- ناآگاهی و عدم شناخت صحیح .....
۵۴	۵-۴-۲- پذیرش .....
۵۵	۵-۴-۳- توسل جستن .....
۵۶	۵-۵- فرافکنی .....
۵۶	۵-۶- نشخوار ذهنی .....
۵۶	۵-۶-۱- دو سو گرایی احساسی .....
۵۸	۵-۶-۲- مشغولیت ذهنی .....
۵۹	۵-۷- نداشتن حامی و پشتوانه .....
۵۹	۵-۷-۱- مشکلات مالی .....
۶۰	۵-۷-۲- بی پناهی و درماندگی .....
۶۰	۵-۷-۳- انگ و برچسب .....
۶۱	۵-۸- سرنوشت تیره و تاریک .....
۶۱	۵-۸-۱- آینده نگری .....
۶۲	۵-۸-۲- نگرانی .....
۶۳	۵-۹- خستگی از وضعیت کنونی (نارضایتی) .....
۶۴	۵-۱۰- فشار عصبی (خشم و استرس) .....
۶۵	۵-۱۱- پنهان کردن حقیقت بیماری (انزوا طلبی) .....
۶۵	۵-۱۲- کاربرد یافته های پژوهش .....
۶۶	۵-۱۳- پیشنهادات برای پژوهش های بعدی .....
۶۷	فهرست منابع .....
۷۲	پیوست .....
۷۴	چکیده انگلیسی .....

## فهرست جدول ها

<u>عنوان</u>	<u>صفحه</u>
جدول (۱-۴): مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان در پژوهش	۳۳
جدول (۲-۴): مفاهیم استخراج شده از مصاحبه ها در طی مرحله پنجم	۳۵
جدول (۳-۴): استخراج زیر مفهوم (کدهای سطح ۲)	۴۲
جدول (۴-۴): دسته بندی تجارب زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی	۴۳

## فهرست شکل ها

صفحه

عنوان

شکل (۴-۱) تجارب زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی ..... ۴۵



## چکیده

**هدف پژوهش:** سندرم های تالاسمی یک گروه از اختلالات هتروژن هستند که با کاهش یا فقدان سنتز زنجیره های آلفا یا بتا گلوبین همراهند و به ۲ گروه اصلی آلفا تالاسمی و بتا تالاسمی طبقه بندی می شوند. این پژوهش با هدف توصیف تجارب زندگی والدین کودکان مبتلا به بتا تالاسمی مازور انجام شده است، زیرا آگاهی از تجارب زندگی این والدین ما را در آشنایی با زندگی شخصی آنان یاری می دهد تا شناختی کلی و عمیق از تمام جوانب زندگی آن ها پیدا کنیم و در راه ارتقای کیفیت زندگی آن ها در تمام ابعاد وحل مشکلات زندگیشان گام های مفیدی برداریم.

**روش پژوهش:** این پژوهش با استفاده از رویکرد کیفی (پدیدار شناسی) انجام شده است. نمونه گیری به روش مبتنی بر هدف و تا اشباع اطلاعات انجام گرفته است. شرکت کنندگان والدینی بودند که در بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی شهرستان اردبیل به همراه کودک خود جهت انجام رویه های درمانی در سال ۱۳۹۲ حضور داشتند. **یافته های پژوهش:** مصاحبه های استخراج شده، به روش ۹ مرحله ای کلایزی تجزیه و تحلیل شدند و ۱۰ مفهوم اصلی شامل سازگاری، زجر، امیدواری، فرا فکنی، نشخوار ذهنی، نداشتن حامی و پشتوانه، سرنوشت تیره و تار، خستگی از وضعیت کنونی، فشار عصبی و پنهان کردن حقیقت بیماری حاصل شدند.

**نتیجه گیری:** نتایج پژوهش حاضر نمایان گر این است که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی طیف وسیعی از مشکلات در ابعاد مختلف جسمی، روحی، روانی، اجتماعی، اقتصادی و خانوادگی را تجربه می کنند. از لحاظ جسمی در نتیجه بیماری فرزندان، فشارهای زیادی متحمل می شوند و پس از گذشت چند سال به بیماری هایی مانند فشار خون بالا، دیابت و بیماری های عصبی (بدون سابقه قبلی این بیماری ها در خانواده) مبتلا می شوند. فشارهای اقتصادی ناشی از هزینه های جانبی درمان و عوامل اجتماعی مانند بی پناهی و درماندگی، انگ، انزوا طلبی و نارضایتی، والدین را تحت تاثیر قرار داده و باعث تجارب روحی و روانی مختلفی مانند توجه به بیماری، اندوه، انکار، نگرانی، خشم و استرس، ناآگاهی و عدم شناخت صحیح، قیاس با دیگران، دو سوگرایی احساسی و مشغولیت ذهنی می شود که با گذشت زمان و حمایت های دیگر اعضای خانواده باعث ایجاد تجارب آینده نگری، پذیرش، توسل جستن، ابراز علاقه به فرزند و رضایتمندی می شود که این موضوع مبین آن است که والدین با استفاده از راهکارهای مختلف به سازگاری می رسند ولی با توجه به یافته های پژوهش، اکثر افراد جامعه از بیماری تالاسمی شناخت صحیحی ندارند و این عدم شناخت در زندگی بیماران و خانواده های آنان تاثیرات منفی را به دنبال دارد. بنابراین در این راستا تیم درمان باید نقش فعال تری در آموزش جامعه ایفا کند.

**واژگان کلیدی:** تجارب زندگی، تالاسمی، والدین بیماران تالاسمیک، پدیدار شناسی، بیماری مزمن.

## فصل اول

### کلیات تحقیق

#### ۱-۱- مقدمه:

کودکان ارزشمندترین دارایی بشریت هستند. توجه و اهمیت دادن به کودک در هر جامعه ای سرمایه گذاری برای آینده مملکت است. کودکان سالم و برخوردار از مزایای بهداشتی، درمانی و فرهنگی، بزرگترین سرمایه یک کشور هستند. هر گونه اقدامی در جهت توجه به کودکان گامی در راه بوجود آوردن مهمترین و بهترین بافت اجتماعی در آینده است (صادقی، ۱۳۸۰).

پدر و مادر بر اساس پیوندی در کنار هم قرار گرفته و کانون پر مهر و محبتی به نام خانواده را تشکیل می دهند که از نگاه اسلام محبوبترین بنیاد و بنیان اجتماعی محسوب می شود و کودک محصول زندگی مشترک پدر و مادر است. فرزندان حق حیات، رشد، کمال و ... را دارند. کودکان، اکثریت عظیمی از میلیاردها انسان روی کره خاکی را تشکیل می دهند، آنها علاوه بر اینکه زیربنای ساختار جامعه می باشند، حساس ترین گروه اجتماع را تشکیل می دهند و مسائل آنان نیازمند توجه ویژه ای می باشد. بدیهی است تامین سلامت این پربهاترین سرمایه بشریت باید از اولین و مهمترین وظایف هر ملتی و از اصلی ترین برنامه های هر دولتی باشد (منتظری، ۱۳۸۰).

هر بیماری به صورت حاد یا مزمن بعنوان مانعی بر سر راه سلامتی محسوب می شود و بکارگیری تدابیر مناسب جهت پیشگیری از بروز مشکلات ناشی از آن یا به حداقل رساندن آن مشکلات ضروری است. (صادقی، ۱۳۸۰).